



**Universidad
Zaragoza**



Universidad de Zaragoza
Escuela de Ciencias de la Salud

Grado en Enfermería

Curso Académico 2011 / 2012

TRABAJO FIN DE GRADO

CUIDADOS PARA LA MEJORA DE CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE ONCOLÓGICO EN FASE TERMINAL

Autora: Ana Buera Colell

Tutora: Ana Anguas Gracia

CALIFICACIÓN.

--

**CUIDADOS PARA LA MEJORA DE CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE
ONCOLÓGICO EN FASE TERMINAL**

INDICE

Resumen/Abstract.....	3
Introducción.....	5
Preguntas de investigación.....	9
Objetivos.....	10
Hipótesis.....	10
Metodología.....	10
Análisis de los resultados.....	12
Discusión.....	13
Conclusiones.....	15
Bibliografía.....	17
Anexos.....	22

**CUIDADOS PARA LA MEJORA DE CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE
ONCOLÓGICO EN FASE TERMINAL**

Resumen

Se estima que casi la mitad de las personas que fallecen cada año en España atraviesan una etapa avanzada y terminal causada por una patología oncológica. Por ello, la respuesta adecuada a las múltiples necesidades físicas, emocionales y sociales de cada uno de los pacientes y de sus seres queridos supone un importante reto para el Sistema Sanitario.

Los profesionales han de proporcionar cuidados continuos y humanos, que garanticen buena calidad de vida a los pacientes durante sus últimos meses. El cuidado hacia estos pacientes y el consuelo de sus familiares tras una enfermedad prolongada es una de las situaciones más difíciles en la práctica enfermera.

Actualmente, el cuidado enfermero debe ser innovador, uniendo técnica y humanidad, orientado siempre hacia el bienestar del paciente y hacia la participación activa en la toma de decisiones que afecten a su salud con el apoyo de sus familiares.

Abstract

It is estimated that nearly half of people who die each year in Spain go through an advanced and terminal situation caused by an oncology disease. Therefore, the appropriate response to the many physical, emotional and social individual needs of each one and their relatives is supposed a big challenge for the Health System.

Professionals have to provide continuous and human cares, to ensure good quality of life for patients during their last months. Care to these patients and family members for comfort after a prolonged illness is one of the most difficult situations in nursing practice.

**CUIDADOS PARA LA MEJORA DE CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE
ONCOLÓGICO EN FASE TERMINAL**

Nowadays, nursing care must be innovative, combining skills and humanity, always oriented towards the welfare of the patient and to active participation in decisions affecting their health with the support of their families.

**CUIDADOS PARA LA MEJORA DE CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE
ONCOLÓGICO EN FASE TERMINAL**

*“¿Qué hacer cuando
ya no hay nada
que hacer?”*

Cecyle Saunders

Introducción

El progresivo envejecimiento de la población unido al creciente número de patologías oncológicas en un continuo desarrollo de los servicios sanitarios y científicos, justifican la situación actual española donde más de la mitad de la población que fallece cada año, atraviesa una etapa terminal.

El cáncer es una de las enfermedades de mayor relevancia en el mundo por su elevada incidencia, prevalencia, mortalidad y por la gran repercusión social que conlleva, ya que no solo afecta a la persona enferma, sino a todos los que le rodea.

Actualmente, el cáncer es una de las principales causas de muerte a nivel mundial. En 2008 causó 7,6 millones de defunciones y se prevé que en el 2030 alcance la cifra de 13,1 millones, provocando que más del 80% de las personas con enfermedades oncológicas fallezcan en instituciones sanitarias, siendo por ello necesario el desarrollo de los cuidados paliativos⁽¹⁾.

A lo largo del siglo XX, las necesidades humanas de los pacientes terminales permanecieron invisibles debido al avance del progreso científico y técnico de la medicina. Fue en la década de los 60 cuando esta situación comenzó tímidamente a cambiar, a lo que ayudó la publicación de las investigaciones desarrolladas por Elisabeth Kubler-Ros sobre el concepto de alivio psicológico del paciente moribundo y la creación en 1967 del hospital St. Christopher's Hospice, impulsado por Cecyle Saunders en el que se atendía a pacientes terminales, asentando las bases de los cuidados paliativos al considerar al moribundo una persona viva ⁽²⁾.

**CUIDADOS PARA LA MEJORA DE CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE
ONCOLÓGICO EN FASE TERMINAL**

La OMS en 1990 definió los cuidados paliativos como *"el cuidado total y activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo"*⁽³⁾ ampliándola posteriormente como el *"modo de abordar la enfermedad avanzada e incurable que pretende mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes que afrontan una enfermedad como de sus familias, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento a través de un diagnóstico precoz, una evaluación adecuada y el oportuno tratamiento del dolor y de otros problemas tanto físicos como psicosociales y espirituales"*⁽⁴⁾.

Estos cuidados giran en torno a la consideración de la muerte como un proceso normal, afirmando la vida, sin adelantar o posponer el momento del fallecimiento y asegurando una comunicación respetuosa, sincera y eficaz.

El Dr. Meyskens citó :*" el paciente necesita información sobre su enfermedad; pero sobre todo, tiempo y espacio para compartir pensamientos sobre su situación"*⁽⁵⁾. La comunicación adecuada mejora la implicación activa de los pacientes en la toma de decisiones junto a su familia, asegura la adherencia a los tratamientos y reduce síntomas de ansiedad y depresión.

Es importante ofrecer cuidados continuados y de calidad durante la evolución de la enfermedad; cuidados que se desarrollan gracias a profesionales que claman contra la deshumanización en las que están muriendo millones de personas en nuestros hospitales, situaciones descritas en muchas ocasiones como de «abandono sanitario», producidas por una deficiente organización de los profesionales al no asumir un cuidado longitudinal y a una inadecuación en los tratamientos realizados, frecuentemente insuficientes, para el alivio del sufrimiento⁽⁶⁾.

La Atención Primaria de Salud, es el nivel asistencial que debería garantizar la atención a estos pacientes, movilizando los recursos necesarios que garanticen la calidad asistencial⁽⁷⁾.

**CUIDADOS PARA LA MEJORA DE CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE
ONCOLÓGICO EN FASE TERMINAL**

Actualmente, se identifican básicamente dos tipos de recursos específicos en función de su complejidad en cuanto a composición y estructura:

-Equipos de soporte de Cuidados Paliativos cuya función es apoyar y asesorar tanto al paciente como a los profesionales que lo soliciten, siendo su ámbito de actuación el domicilio (ESAD), hospital o mixto.

-Unidades de Cuidados Paliativos compuestos por profesionales y estructuras propias y específicas. Acoge a pacientes en fase terminal que requieren estar ingresados por su inestabilidad e imposibilidad de seguimiento domiciliario.

El trabajo multidisciplinar e interdisciplinar garantiza la comunicación entre las partes implicadas, asegurando un modelo organizacional comunitario, produciéndose una reducción de estancias hospitalarias, atención en urgencias y una disminución de los costes de la asistencia ⁽⁸⁾.

La OMS, propuso unos modelos de atención a los pacientes oncológicos en los que el tratamiento antitumoral y los cuidados paliativos se desarrollaban de forma paralela pero incidiendo más en uno u en otro en función del momento de la enfermedad ⁽⁹⁾. Ver anexo 1

El sufrimiento de estos pacientes, es una variable cuya percepción es subjetiva y se le debe dar gran importancia ya que aumenta al convivir con una enfermedad terminal. Chapman y Gavrin lo definieron como *“un complejo estado afectivo y cognitivo negativo, caracterizado por la sensación que tiene el individuo de sentirse amenazado en su integridad, de impotencia para hacer frente a dicha amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontarla”* ⁽¹⁰⁾ siendo como citó Cassell, el alivio del sufrimiento y el cuidado de la enfermedad dos obligaciones de una profesión sanitaria ⁽¹¹⁾.

**CUIDADOS PARA LA MEJORA DE CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE
ONCOLÓGICO EN FASE TERMINAL**

En este parámetro debemos tener muy presente no solo al paciente, sino también a su entorno social, a sus cuidadores informales y a los formales o sanitarios, considerándolos elementos interrelacionados para lo que nos basaremos en la conceptualización del modelo triangular de sufrimiento.

De acuerdo con este modelo, el sufrimiento de cada uno de ellos puede amplificar el sufrimiento de los otros; siendo fuentes de sufrimiento para el paciente (síntomas físicos como el dolor, psicológicos, y el sufrimiento existencial como la desesperanza, ansiedad, alteración de la identidad personal y la percepción de ser una carga para los demás), para su familia, amigos y cuidadores (tensión emocional, incertidumbre, sentimiento de impotencia, miedo a la muerte, pena por el deterioro, alteración de los roles, carga económica, emocional y cansancio de los cuidadores y esfuerzo económico) y para los profesionales sanitarios (la exposición constante al sufrimiento y a la pérdida, frustración, la impotencia, sentimiento de fracaso y la excesiva presión laboral son factores que pueden contribuir al agotamiento y al padecimiento del Síndrome Burnout o síndrome de desgaste profesional)⁽¹²⁾. Ver anexo 2

El sufrimiento que conlleva el proceso de morir es actualmente el gran tabú de nuestra sociedad, ya que ésta niega la muerte y evita todo lo que se relaciona con ella, con el proceso de morir y con el moribundo.

Según señaló el Comité Europeo de Salud Pública, *"Se muere mal cuando la muerte no es aceptada, cuando los profesionales no están formados en el manejo de las reacciones emocionales que emergen en la comunicación con los pacientes, cuando se abandona la muerte al ámbito de lo irracional, al miedo, a la soledad, en una sociedad donde no se sabe morir"* sin embargo, se ha demostrado en los últimos 30 años a través del "movimiento hospice", que los cuidados paliativos mejoran la calidad de los últimos meses de vida ayudando a morir dignamente y en paz, priorizando los cuidados por encima del diagnóstico o pronóstico de la enfermedad⁽¹³⁾.

**CUIDADOS PARA LA MEJORA DE CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE
ONCOLÓGICO EN FASE TERMINAL**

Así, una encuesta realizada a Directores de Unidades de Cuidados Paliativos sobre las condiciones que concurren cuando las personas tuvieron una muerte apacible, reveló que la presencia de alguien significativo cerca en esos momentos y escuchar la verdad, entre otros ítems, eran los más valorados por los pacientes. Ver anexo 3

Con frecuencia cuidar o preocuparse por alguien, reforzar sus capacidades o acompañarle en su experiencia de salud-enfermedad estando presente son, como citó Isabel Huércanos, acciones de enfermería que resultan invisibles a los ojos de la sociedad y a otros profesionales sanitarios, puesto que son cuidados “intangibles”, que no son reflejados en registros, pero que están tanto o más presentes en nuestro trabajo diario como las acciones referidas a solucionar cuestiones físicas que tienen que ver más con tareas delegadas⁽¹⁴⁾.

No existe un servicio mejor que el de cuidados paliativos para desarrollar conceptos como el de la “humanización”⁽¹⁵⁾, ya que el paciente se encuentra en una situación de total indefensión, requiriendo por ello una atención cálida, donde nuestro actuar debe estar sustentado por los valores éticos, los conocimientos científicos y los avances tecnológicos.

Preguntas de investigación

- ¿Qué cuidados invisibles aportan los profesionales de enfermería para mejorar la calidad de vida del paciente terminal?
- ¿Por qué tiene importancia ofrecer un cuidado humanizado a pacientes y familiares en las unidades de cuidados paliativos?

**CUIDADOS PARA LA MEJORA DE CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE
ONCOLÓGICO EN FASE TERMINAL**

Objetivos

1. Describir la situación actual de los pacientes oncológicos en fase terminal y de sus familiares en sus dimensiones bio – psico- sociales.
2. Conocer la importancia que tiene sobre el paciente ofrecer unos cuidados paliativos de calidad, proporcionando una atención integral adaptada en cada momento a su situación, en cualquier nivel asistencial y a lo largo de toda la enfermedad.
3. Visibilizar todos aquellos cuidados humanos intangibles en el proceso del cuidado por parte de enfermería.
4. Corroborar la necesidad de un cuestionario validado que permita medir los cuidados invisibles.

Hipótesis

H0=Los enfermeros no ofrecen ningún cuidado invisible.

H1=Los enfermeros sí que ofrecen cuidados invisibles.

H0=No tiene importancia ofrecer un cuidado humanizado, puesto que no mejora la calidad de vida del paciente.

H1=Si que tiene importancia ofrecer un cuidado humanizado, puesto que mejora la calidad del vida del paciente.

Metodología

Diseño de estudio

Para la realización del trabajo se ha aplicado un estudio de carácter descriptivo basado en una estrategia de búsqueda de fuentes bibliográficas.

**CUIDADOS PARA LA MEJORA DE CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE
ONCOLÓGICO EN FASE TERMINAL**

Fuentes de información

Para llevar a cabo la revisión bibliográfica se han consultado revistas en soporte papel, la guía de cuidados paliativos y de Criterios de Calidad en Cuidados Paliativos, ambas de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), y artículos científicos encontrados en las bases de datos Cuiden, Pubmed, Scielo. Las palabras clave utilizadas han sido: calidad de vida, cuidados paliativos, oncología, humanización de los cuidados y cuidados invisibles de enfermería.

Desarrollo temporal del estudio:

El trabajo se ha llevado a cabo entre Enero y Abril del 2012.

Ámbito de aplicación del estudio:

Profesionales sanitarios de las Unidades de Cuidados Paliativos

Población diana:

Pacientes con patología oncológica en fase terminal.

Variables a estudio:

-Calidad de Vida (CV) definida por la OMS como *"la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes"*⁽¹⁶⁾.

-Calidad de Vida Referida a la Salud (CVRS) entendida como la *"percepción subjetiva, influenciada por el estado de salud actual, de la capacidad para realizar aquellas actividades importantes para el individuo"*

**CUIDADOS PARA LA MEJORA DE CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE
ONCOLÓGICO EN FASE TERMINAL**

-Calidad de vida percibida-vivenciada (CVPV) definida por Díaz como *"la expresión valorativa de un estado psicológico dinámico y relativamente estable, presente en el individuo, resultado de la valoración sobre lo logrado, lo que se aspira"* ⁽¹⁷⁾.

Instrumentos de valoración de esas variables:

A pesar del gran conjunto de instrumentos desarrollados para evaluar la CV, se observa la ausencia de una herramienta de valoración única que mida o evalúe la calidad de vida durante la enfermedad oncológica ni durante el periodo de terminalidad en toda su complejidad. En su mayoría, estos índices o test tienden a la evaluación clínico-terapéutica y psicológica para estudios puntuales en determinados periodos de la enfermedad ⁽¹⁸⁾.

Actualmente, los más utilizados para valorar la calidad de vida del paciente y de los familiares son:

- Cuestionario de Calidad de Vida de la Organización Europea para la Investigación y Tratamiento del Cáncer (EORTC) QLQ-C30.
- Escala de Rotterdam (Rotterdam Symptom Checklist "RSCL").
- La Escala Karnofsky (KPS).
- Test Quality of Dying and Death (QODD).
- Escala de Goldberg.
- Escala de Gijón. Ver anexo 4

Análisis de los resultados

Actualmente la muerte se suele afrontar en los hospitales (aislados familiarmente y sin capacidad de toma de decisiones), sin embargo diversos estudios concluyen que un porcentaje muy elevado de éstos prefieren morir en casa acompañado por los suyos. Además prefieren tener mejor calidad de vida a alargar ésta ^(19,20).

**CUIDADOS PARA LA MEJORA DE CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE
ONCOLÓGICO EN FASE TERMINAL**

Discusión

Desde nuestra formación como estudiantes de enfermería nos preparan para el manejo de una medicina curable y triunfalista. Sin embargo, cuando la ciencia no puede curar, la capacidad de comunicación y escucha, el criterio ético y humanidad, denominado como cuidados invisibles, deben ser nuestros objetivos para acompañar a la difícil tarea del buen morir ⁽²¹⁾.

El cuidado del dolor queda relegado muchas veces a la administración de tratamiento farmacológico, sin embargo, se ha observado que la comodidad, la temperatura e iluminación son capaces de reducir la sensación de dolor. También es importante reducir la ansiedad, el insomnio o la tensión muscular con la relajación (respiración diafragmática y espiración con labios semiocluídos), la compañía tranquilizadora, el aire fresco sobre la cara, la musicoterapia, hipnosis, la terapia cognitivo-conductual y el biofeedback (técnicas por las cuales una persona aprende a influir sobre los procesos involuntarios del cuerpo al recibir información fisiológica de un aparato electrónico que monitoriza continuamente determinados parámetros fisiológicos como la temperatura de piel, el ritmo cardiaco el tono muscular, las ondas cerebrales o la respiración) ⁽²²⁾.

La adecuación de la alimentación según los gustos, en pequeñas raciones para evitar el miedo al vómito, la higiene corporal procurando intimidad, hidratación y la alineación corporal son necesidades que las profesionales cubren proporcionando bienestar.

Con respecto a la comunicación verbal, las áreas más destacables son la empatía, la expresión de disponibilidad y la aportación de información para tranquilizar y reducir la ansiedad. El desarrollo de una comunicación adecuada es el elemento clave para la detección de las necesidades del enfermo y orientar el trabajo. Para Doyle, el responder al paciente con

**CUIDADOS PARA LA MEJORA DE CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE
ONCOLÓGICO EN FASE TERMINAL**

respeto y afecto, claridad y haciendo un acompañamiento humano era la única regla existente para comunicarse con estos pacientes ⁽²³⁾.

En ocasiones para paliar ese sufrimiento los enfermos solo desean que se tenga tiempo para escucharles, aceptando sus cambios de ánimo y que no se les haga sentir que tienen menos importancia o prioridad que otros que pueden curarse. Según C.Saunders el tiempo que se debe pasar con ellos no debe de ser una cuestión de longitud, sino de profundidad, ayudando a reducir los sentimientos de angustia, preocupación, enfado, inquietud o miedo ⁽²⁴⁾.

Es realmente importante que enfermería ofrezca disponibilidad verbal hacia los pacientes. No hay que tener miedo a hablar con él, si él lo desea debemos escuchar.

Para muchos, el diálogo puede servir para pacificar sus pensamientos. Se debe permitir que las personas afectadas puedan elegir sobre diversas cuestiones como dónde y cómo desean pasar sus últimos días. Además se debe tratar de disminuir su sensación de constituir una carga mediante la participación de otros familiares o de voluntarios.

Acciones como visitas sin ser solicitadas y asentimientos, contacto visual y expresión corporal constituye según Carkhuff una forma de manifestar al otro escucha activa; además, refuerza el sentido de igualdad entre el profesional y el usuario, proporciona un feedback a la persona invitándole a continuar la comunicación.

Como elemento facilitador de la comunicación tenemos el sentido del tacto. Por la misma enfermedad, muchos enfermos se encuentran desorientados y es a través del tacto la forma de transmitir seguridad, cercanía y manifestar al otro que no está solo. Sin embargo, mientras muchos pacientes lo agradecen, otros pueden considerarlo una intromisión no deseada, es por ello necesario evaluar su respuesta ⁽²⁵⁾.

**CUIDADOS PARA LA MEJORA DE CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE
ONCOLÓGICO EN FASE TERMINAL**

La importancia del contacto visual y el tono amigable de la voz no deben de ser olvidados. En la fase final de la vida el paciente no desea estar solo y parece apreciar enormemente las expresiones de afecto de sus seres queridos. Muchas veces el temor de los pacientes no es la muerte sino el progresivo abandono (se les evita, no se les toca) y el aislamiento ⁽²⁶⁾.

Todas estas acciones que confortan, calman y mejoran la calidad de vida no quedan reflejadas en los registros de enfermería, ya que en ellos solo se detallan las actividades delegadas. Estos cuidados invisibles requieren habilidades y conocimientos específicos que los profesionales van incorporando a su saber, con la experiencia, con la búsqueda personal hacia un cuidado humanizado y una formación continuada.

Conclusión

Como ya citó Regina Waldow en 1998, es necesario humanizar el cuidado, enfocándolo hacia la dignidad humana y hacia la libertad de la persona. Es preciso un cambio de mentalidad global en la que todos asumamos la tarea de afrontamiento de la muerte, colaborando hacia el buen morir.

Actitudes de escucha, empatía, respeto, junto con la atención psicosocial y actividades para conseguir bienestar, constituyen el mejor remedio ante las angustias y miedos. Este tipo de cuidados llamados actualmente invisibles, por no verse reflejado en ningún registro de enfermería, tienen una traducción clínica evidente en nuestros pacientes sobre su nivel de confort y su calidad de vida. Es por ello, que estas actividades no pueden caer en función de la voluntad del profesional o de la capacidad y la disponibilidad de tiempo que tenga, siendo necesario que los profesionales hagan visibles todos esos cuidados que quedan diluidos en su práctica diaria ⁽¹⁴⁾.

El cuidado de aspectos afectivos y de elementos técnicos aportan un cuidado enfermero innovador que unen la ciencia y el arte de enfermería,

**CUIDADOS PARA LA MEJORA DE CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE
ONCOLÓGICO EN FASE TERMINAL**

creando una diferencia en la calidad de vida de las personas y distinguiendo a la enfermería de otras disciplinas sanitarias otorgándole autonomía ⁽²⁷⁾.

La gran demanda social, junto a un aumento de la cultura sanitaria de la población, han hecho que los cuidados paliativos sean considerados como un derecho legal de los ciudadanos independientemente del lugar, circunstancia o situación en la que se encuentre, haciéndose necesario un acceso más equitativo y una utilización más efectiva de los recursos, que garantice continuidad de las actividades paliativas, atención durante el duelo a los familiares y una muerte digna ⁽²⁸⁾.

**CUIDADOS PARA LA MEJORA DE CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE
ONCOLÓGICO EN FASE TERMINAL**

Bibliografía

1. Montes Romero A, Sánchez Mangas A. Bienestar y cáncer. Rev Paraninfo Digital. 2011; 14(2): 124-39
2. Altisent Trota R, Bátiz Cantera J, Ciprés Casasnovas L, Corral Collantes L, Gómez Sancho M, González Fernández JL et al. Declaración sobre "La atención médica al final de la vida" [monografía en Internet]. Madrid; 2009 [acceso 10 de Febrero de 2012].
Disponible en: http://www.elpais.com/elpaismedia/ultimahora/media/200910/06/sociedad/20091006elpepusoc1Pes_PDF.pdf
3. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud [acceso 20 de Febrero de 2012].
Disponible en: http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativosdiabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf
4. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Guía de Cuidados Paliativos [acceso 25 de Enero de 2012].
Disponible en: <http://www.secpal.com/guiacp/index.php>
5. XVIII Congreso de la Asociación Estatal de Estudiantes de Enfermería. Cuidados paliativos: El privilegio de cuidar. Valencia; 2006 [acceso 10 de Marzo de 2012].
Disponible en: <http://www.san.gva.es/docs/cuidadospaliativos.pdf>

**CUIDADOS PARA LA MEJORA DE CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE
ONCOLÓGICO EN FASE TERMINAL**

6. Le Galès-Camus Catherine, Resnikoff Serge, Sepúlveda Cecilia, Cuidados paliativos: Aplicación de los conocimientos Control del cáncer Guía de la OMS para desarrollar programas eficaces [Internet].España; 2007 [acceso 1 de Marzo de 2012].

Disponible en: <http://whqlibdoc.who.int/publications/2007/9789243547343spa.pdf>

7. Le Galès-Camus Catherine, Resnikoff Serge, Sepúlveda Cecilia, Cuidados paliativos: Aplicación de los conocimientos Control del cáncer Guía de la OMS para desarrollar programas eficaces [Internet].España; 2007 [acceso 1 de Marzo de 2012].

Disponible en: <http://whqlibdoc.who.int/publications/2007/9789243547343spa.pdf>

8.Equipo de investigación CAVIMU. Calidad de vida y muerte del/ la paciente paliativo oncológico según nivel de intervención. Biblioteca Lascasas 2008 [acceso 5 de Febrero de 2012]; 7(2).

Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0599.php>

9. World Health Organization. Cancer pain relief an palliative care. Ginebra: WHO; 1994

10. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos [Internet]. Madrid: Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008 [acceso 4 de Febrero de 2012].

Disponible en: [http://www9.euskadi.net/sanidad/ostebe/datos/e0608CuidadosPaliat .pdf](http://www9.euskadi.net/sanidad/ostebe/datos/e0608CuidadosPaliat.pdf)

11. Cassell, E J. "The nature of suffering and the goals of Medicine". N. Engl. J. Med. 2002; 10(12): 639-645

**CUIDADOS PARA LA MEJORA DE CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE
ONCOLÓGICO EN FASE TERMINAL**

12. Astudillo W, Mendinueta C. Necesidad de los enfermos al final de la vida. ARS Médica. 2009; 11 (11)

13. Davies E, Higginson IJ. Mejores Cuidados Paliativos para Personas Mayores. World Health Organization 2004 [acceso el 6 de Marzo de 2012]. http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/opsc_est5.pdf.pdf

14. Huércanos Esparza, I. El cuidado invisible, una dimensión de la profesión Enfermera. Biblioteca Lascasas 2010 [acceso el 10 de Marzo de 2012]; 6(1).

Disponible en: <http://www.indexf.com/lascasas/documentos/lc0510.php>

15. Davies E, Higginson IJ. Mejores Cuidados Paliativos para Personas Mayores. World Health Organization 2004 [acceso el 30 de Enero de 2012]
Disponible en: http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativosdiabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/opsc_est5.pdf.pdf

16. Consiglio E, Bellosso W.H. Nuevos indicadores clínicos. La calidad de vida relacionada con la salud. Medicina Buenos Aires. 2003; 63(2).

17. Botero de Mejía B, Pico Merchán ME. Calidad de vida relacionada con la salud en adultos mayores de 60 años: una aproximación teórica. Hacia la Promoción de la Salud. 2007;12:11-24

18. De la Mata I, Fernandez M, Ferrer JM, García E, Gómez-Batiste X, Novellas A et al. Indicadores estándares de calidad en cuidados paliativos 2006 [acceso 17 de Marzo de 2012].
Disponible en: <http://www.eutanasia.ws/hemeroteca/j59.pdf>

**CUIDADOS PARA LA MEJORA DE CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE
ONCOLÓGICO EN FASE TERMINAL**

19.Katherine Barnes. Europe-wide survey reveals priorities for end-of-life care [acceso 10 de Marzo de 2012].

Disponible en: http://www.eurekalert.org/pub_releases/2011-03/kcl-esr032211.php

20.Ministerio de Sanidad. La situación del cáncer en España 2009 [acceso 30 de Enero de 2012].

Disponible en: <http://www.msps.es/ciudadanos/enfLesiones/enfNoTransmisibles/docs/situaciónCancer.pdf>

21. Mayer Rivera FJ. Fase terminal y cuidados paliativos. Revista Digital Universitaria [revista en Internet] 2006 [acceso el 1 de Abril del 2012]; 7(4).

Disponible en: <http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art26/abrart26.pdf>

22. Lamelo Alfonsín F.Control de síntomas en cuidados paliativos 2008 [acceso 7 de Marzo de 2012].

Disponible en: <http://www.fisterra.com/guias-clinicas/control-sintomas-cuidados-paliativos/pdf>

23.Estibalez A, Grimau I, Guinovart C, Lafuerza A, Porta J, Sala T, Tuca C, Ylla-Catalá E . Definición y opiniones acerca de la sedación terminal: estudio multicéntrico catalano-balear. Medicina Paliativa. 2006; 6(3);108-115.

24.Jimenes Hernández A, Torres Orue I. Atención integral de enfermería al paciente oncológico en estadio terminal.Rev Cubana Enfermer.2007;23 (2).

25.Vargas Toloza Rubí E.Cuidado Humanizado al paciente críticamente enfermo: Enfermería pieza clave en la atención.Ciencia y Cuidado.2007; 4.

**CUIDADOS PARA LA MEJORA DE CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE
ONCOLÓGICO EN FASE TERMINAL**

26.Asensio Fraile A, Benítez del Rosario MA .Fundamentos y objetivos de los cuidados paliativos. Aten Primaria 2002; 29 (1): 50-52.

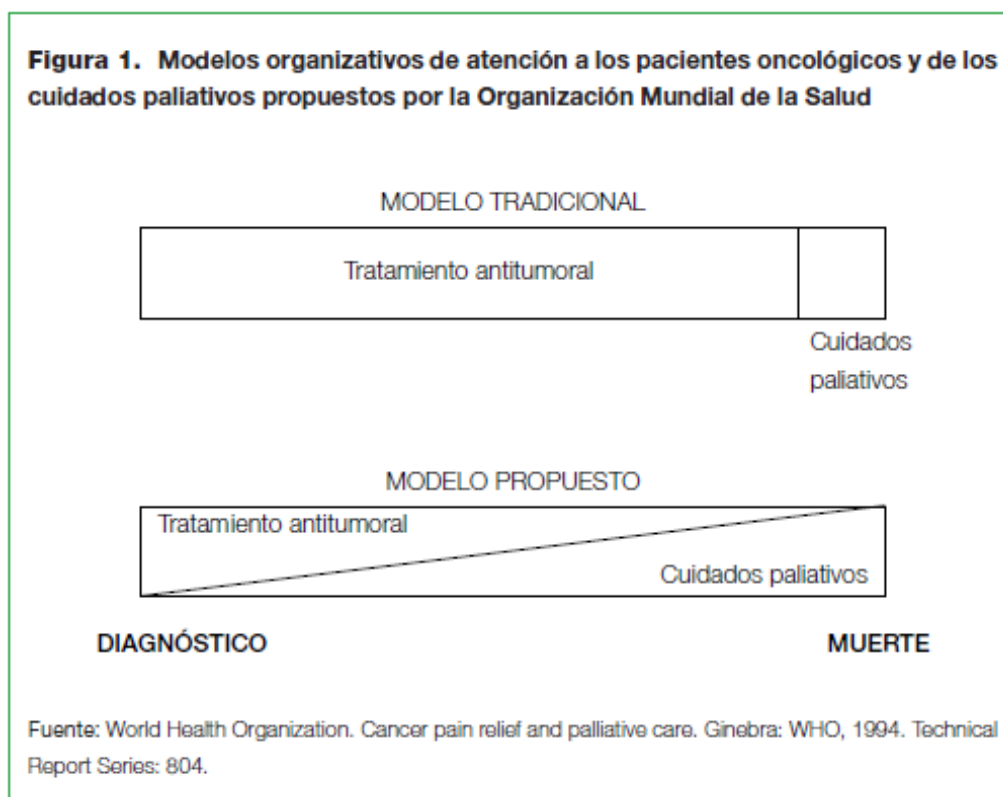
27.Barroso Alvarez MC, Fernández Garrote L, Lugo Alonso J. Calidad de vida y sus instrumentos de medición. Una herramienta en oncología. Rev Cubana Oncol 2002;12(1)

28.Oncology Nursing Society .Nurses' responsibility to patients requesting assistance in hastening death Oncol Nurs Forum. 2010 ;37(3):249-50.

**CUIDADOS PARA LA MEJORA DE CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE
ONCOLÓGICO EN FASE TERMINAL**

ANEXOS

Anexo 1. Modelo organizativo de atención a los pacientes oncológicos y de los cuidados paliativos propuestos por la OMS. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care. Ginebra: WHO; 1994

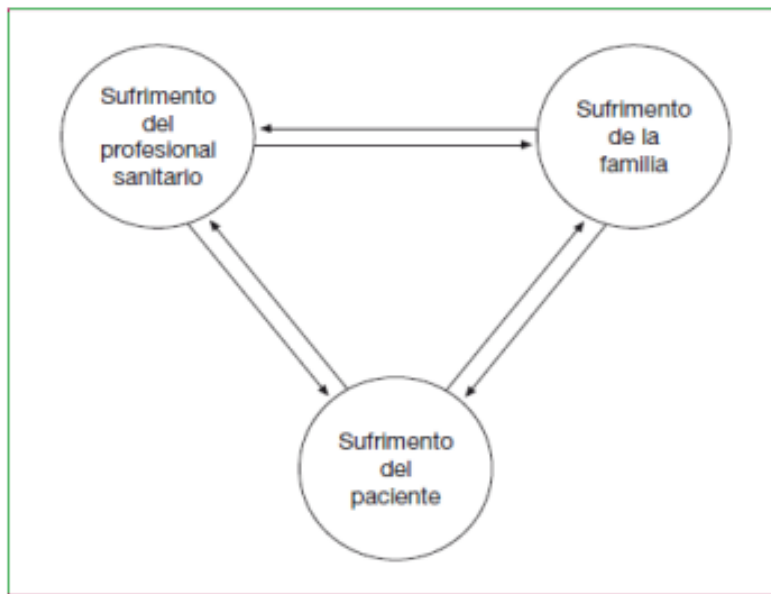


**CUIDADOS PARA LA MEJORA DE CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE
ONCOLÓGICO EN FASE TERMINAL**

Anexo 2. Modelo triangular de sufrimiento. Sociedad Española de Cuidados Paliativos(SECPAL). Guía de Cuidados Paliativos.

Disponible en: <http://www.secpal.com/guiacp/index.php>.

Figura 2. Modelo triangular del sufrimiento



**CUIDADOS PARA LA MEJORA DE CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE
ONCOLÓGICO EN FASE TERMINAL**

Anexo 3. Requisitos para tener una muerte apacible. Astudillo Wilson, Mendinueta Carmen. Necesidad de los enfermos al final de la vida. ARS Médica. 2009; 11 (11)

Tener cerca a alguien significativo	97,4%
Escuchar la verdad	96,0%
Tener control sobre su cuidado	92,4%
Dialogar sobre hechos prácticos/muerte	92,1%
Participar en expresiones afectivas	92,0%
Cuidar su apariencia y aseo	89,6%
Recordar su pasado	87,5%
Disfrutar del humor	83,6%
Hablar de asuntos espirituales	79,1%

**CUIDADOS PARA LA MEJORA DE CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE
ONCOLÓGICO EN FASE TERMINAL**

ANEXO 4

Tablas de valoración de calidad de vida de los pacientes en fase terminal y de sus cuidadores principales.

Fuente 1: Agra Y, Badía X. Evaluación de las propiedades psicométricas de la versión española del Rotterdam Symptom Checklist para medir la calidad de vida en pacientes oncológicos. Rev. Esp. Salud Publica. 2006; 73 (1)

Fuente 2: Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Kaasa S, Sullivan M. The EORTC QLQ-C13: a modular supplement to the EORTC core quality of life questionnaire (QLQ-C30) for use in lung cancer clinical trials. Eur J Cancer. 2004; 30: 635-642.

Test de valoración de CV del paciente	¿Qué valora?
-Cuestionario de Calidad de Vida de la Organización Europea para la Investigación y Tratamiento del Cáncer (EORTC) QLQ-C30.	30 ítems que se reparten en cinco escalas funcionales (funcionamiento físico, rol, emocional, social y cognitivo), tres escalas de síntomas (fatiga, dolor, y náusea/vómitos), una escala global de salud/calidad de vida, y un número de ítems individuales que evalúan síntomas adicionales (disnea, pérdida de apetito, insomnio, estreñimiento y diarrea) y el impacto financiero.

**CUIDADOS PARA LA MEJORA DE CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE
ONCOLÓGICO EN FASE TERMINAL**

- Escala de Rotterdam (Rotterdam Symptom Checklist "RSCL")	El impacto de los síntomas sobre las de calidad de vida de los pacientes.
-La Escala Karnofsky (KPS)	La capacidad de los pacientes con cáncer de realizar tareas rutinarias. Sirve para la toma de decisiones clínicas y valorar el impacto de un tratamiento y la progresión de la enfermedad del paciente.
-Test Quality of Dying and Death (QODD)	La calidad del fallecimiento.

Test de valoración de CV de los cuidadores principales	¿Qué valora?
-Escala de Goldberg	El estado emocional, realizando un cribado de ansiedad-depresión
-Escala de Gijón	El entorno socio-familiar que tiene el paciente.

**CUIDADOS PARA LA MEJORA DE CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE
ONCOLÓGICO EN FASE TERMINAL**

SPANISH NEUTRAL



EORTC QLQ-C30 (versión 3)

Estamos interesados en conocer algunas cosas sobre usted y su salud. Por favor, responda a todas las preguntas personalmente, rodeando con un círculo el número que mejor se aplique a su caso. No hay contestaciones "acertadas" o "desacertadas". La información que nos proporcione será estrictamente confidencial.

Por favor ponga sus iniciales:

Su fecha de nacimiento (día, mes, año):

Fecha de hoy (día, mes, año):

31									

	En absoluto	Un poco	Bastante	Mucho
1. ¿Tiene alguna dificultad para hacer actividades que requieran un esfuerzo importante, como llevar una bolsa de compra pesada o una maleta?	1	2	3	4
2. ¿Tiene alguna dificultad para dar un paseo <u>largo</u> ?	1	2	3	4
3. ¿Tiene alguna dificultad para dar un paseo <u>corto</u> fuera de casa?	1	2	3	4
4. ¿Tiene que permanecer en la cama o sentado/a en una silla durante el día?	1	2	3	4
5. ¿Necesita ayuda para comer, vestirse, asearse o ir al servicio?	1	2	3	4

Durante la semana pasada:

	En absoluto	Un poco	Bastante	Mucho
6. ¿Ha tenido algún impedimento para hacer su trabajo u otras actividades cotidianas?	1	2	3	4
7. ¿Ha tenido algún impedimento para realizar sus aficiones u otras actividades de ocio?	1	2	3	4
8. ¿Tuvo sensación de "falta de aire" o dificultad para respirar?	1	2	3	4
9. ¿Ha tenido dolor?	1	2	3	4
10. ¿Necesitó parar para descansar?	1	2	3	4
11. ¿Ha tenido dificultades para dormir?	1	2	3	4
12. ¿Se ha sentido débil?	1	2	3	4
13. ¿Le ha faltado el apetito?	1	2	3	4
14. ¿Ha tenido náuseas?	1	2	3	4

Por favor, continúe en la página siguiente

